

Яндекс.Директ

События на Украине

Во сколько России обойдется присоединение Крыма? Обзоры по теме на сайте:
zagolovki.ru

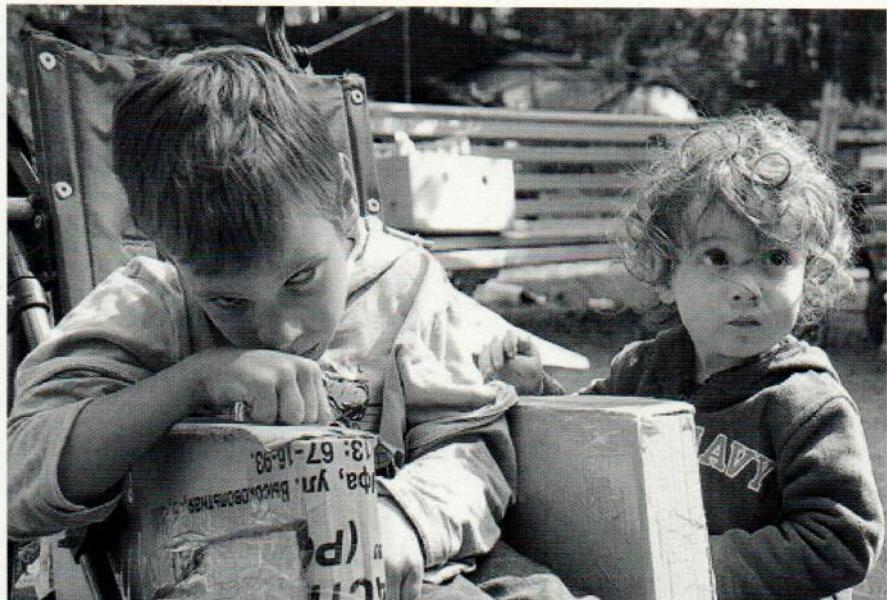
[Реклама](#)[Редакция](#)[Авторы](#)[Архив](#)[Видео](#)[Подписка](#)[Subscribe](#)[Главное](#)[Политика](#)[Деньги](#)[История](#)[Мир](#)[Портрет](#)[Расследование](#)[Буслов](#)[Болотное дело](#)[МБХ](#)[Новодворская](#)[Суд/Тюрьма](#)№ 26 (253) от 27 августа 2012 года [ОВСКИЙ Илья](#)

Особые дети

Дневник вожатого валдайского лагеря

Особые дети: дневник вожатого. Серый в яблоках мерин шагает по полю; на десять километров вокруг — валдайский простор: озеро, луг, вековой сосновый лес. Рослый конь движется не спеша, и мне нетрудно удерживать в седле пятилетнюю девочку Лизу с треугольной головой, треугольной — буквально: у нее синдром тригоноцефалии. Я слегка беспокоюсь: мне говорили, что Лиза побаивается лошадей, но она довольна — размахивает игрушкой и что-то торжественно лепечет. Когда круг заканчивается, я отдаю Лизу ее родителям и усаживаю на луку седла своего трехлетнего сына Гришу (он вполне обычный), начинается новый круг

Это любимая часть моего отпуска: каждое лето мы с семьей несколько недель живем на Валдае в интеграционном лагере Региональной благотворительной общественной организации «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП). «Интеграционный» — это когда дети с различными нарушениями развития проводят время среди обычных детей и взрослых. В каждой смене этого лагеря лишь 15 «особенных» детей, а еще их родители, братья, сестры, волонтеры, педагоги, дети педагогов, итого — около ста человек.



Тим и Гриша, сын автора дневника (справа). — друзья

На уроке музыки Лиза ложится на пол — ей нравится ощущать животом вибрацию пола, когда бьют в барабан. Гриша тоже любит, когда бьют в барабан, — от избытка чувств он садится на нее верхом и целует в спину. После обеда Гриша катается в коляске вместе с семилетним Димой (у него ДЦП). Дима с усилием подтягивается на руках, чтобы освободить в коляске место для своего приятеля; мальчик не умеет говорить, но всем видом показывает, что ему очень нравится такое соседство.

Казалось бы, что может быть естественнее? Но так устроено наше общество, что нужны особенные слова («инклюзивный», «интегративный» и прочие обозначения отказа от модели Древней Спарты), особенная ситуация (летний лагерь вне города с его крутыми лестницами и административными барьерами — ведь таких детей часто не берут в обычные детские сады и школы), особенные педагоги (хотя по закону такие должны быть в каждом учебном учреждении) — чтобы эти дети могли играть вместе. И это, кстати, большое достижение, результат 23 лет работы центра. Большинство же таких детей сидят в четырех стенах, и эти стены не родные, потому что есть еще советская традиция «сдавать в интернат».

Центр

Центр лечебной педагогики — негосударственное учреждение, он был создан на излете перестройки, когда группа родителей и педагогов перестала мириться с тем, что происходит в интернатах. Даже сегодня детей там привязывают к кровати, морят голодом и загружают тяжелыми, калечащими лекарствами — а уж в советские годы ад был совсем кромешным. Сегодня в центре работают 70 педагогов, занятия посещают более тысячи детей. Есть группы для родителей, где они обсуждают свои проблемы. Есть издательство «Теревинф», созданное центром, — оно публикует книги о работе с особыми детьми. Есть служба юристов — они помогают в борьбе за права (на выплаты, на обучение), а также в лobbистской деятельности центра (в частности, этой осенью ожидается принятие поправок в Гражданский кодекс РФ, которых центр добивается больше десяти лет).

Конечно, ситуация понемногу меняется: сегодня все больше семей живут с особыми детьми, не отдавая их в интернаты; из таких семей перестали уходить отцы, а сами дети могут учиться в обычных школах.

И еще работает этот вот валдайский лагерь. На две недели для ребенка создается особая среда, в которой можно многое добиться: новые люди, палатки, дежурства, мытье посуды, песни у костра. Это так непохоже на привычную городскую жизнь, что,

хотя занятия с детьми ведутся в центре круглый год, основные прорывы в работе часто происходят именно здесь. Кто-то в лагере впервые использовал жест из языка глухих, кто-то заговорил, а кто-то начал сам держать ложку. Все эти маленькие, но очень важные новости обсуждаются на семинарах в тихий час.

Тихий час

Семинары — один из моих любимых моментов. Дети спят, и мы, взрослые, сидим на полу в игровой комнате и смотрим польский фильм о молодом человеке, которого мать в восемь лет сдала в интернат. К этому времени он уже три года пытался объяснить ей, что одно мигание означает «да», а два — «нет», но она не понимала, что у сына полноценный интеллект. В интернате, когда ему было уже 16, он случайно оказался свидетелем обучения соседки по системе БЛИСС (когда педагог листает альбом с иероглифами, а ребенок составляет из них фразу) — и так обрел речь; сегодня он сочиняет стихи. Мы обсуждаем фильм, а кто-то пересказывает книгу Шэрон Дрейпер «Привет, давай поговорим!» — про парализованную девочку, которая общалась с окружающими при помощи компьютера стоимостью около \$30 тыс. и победила на конкурсе юных интеллектуалов.



Занятия в лагере часто проходят на открытом воздухе

На другом семинаре психолог Юлика Форманн из Бостона рассказывает о новой системе занятий с детьми-аутистами Floortime. Мать должна каждый день проводить около трех часов, играя вместе с ребенком на полу — и так годами. В США тысячи семей подчинили системе всю жизнь: люди меняют работу, встают в 4 утра.

Из дискуссии после доклада Юлики я понимаю, что для всех участников — родителей, педагогов, волонтеров — процесс чуть ли не важнее, чем результат. Если подумать, это довольно естественная логика.

Года два назад я говорил с женой тогдашнего немецкого президента Бетиной Вульф во время ее визита в центр. В погоне за хлесткой цитатой я задал тогда провокационный вопрос: «Нередко результатом двух лет занятий оказывается единственный навык: ребенок начинает сам держать ложку. Стоит ли тратить столько ресурсов на такую скромную цель?» Провокация не удалась: моя собеседница в упор не понимала вопроса. А что, занятия с «обычными» детьми всегда достигают задуманного результата? Если нет, то где грань? Как мы решим, кто имеет и кто не имеет права на развитие?

„

На уроке музыки Лиза ложится на пол — ей нравится ощущать животом вибрацию пола, когда бьют в барабан

”

Валдайские каникулы — это постоянное размышление об этих самых гранях, постоянное их раздвижение. Я думал, что за несколько лет размыл их окончательно, но случай показал: когда пытаешься превратиться из советского человека в цивилизованного, у этого процесса нет конца.

Моя основная обязанность в эту смену — «пасты» группу старших детей, целый отряд, 14 человек.

Старшие дети

С ними мы сколько-то помогаем по хозяйству, но в основном гоняем по лесным дорогам на великах, объедаемся черникой, купаемся и жарим хлеб на костре. В один из дней непогода загоняет нас в классную комнату, и я учу всю компанию играть «в мафию». Тут же выясняются особенности 11-летней Наташи, незаметные во время прогулок по лесу. Во-первых, при любой шутке она начинает хихикать и подолгу не может остановиться. Во-вторых, не умеет врать: стоит спросить ее в лоб, не «мафия» ли она, — тут же раскальвается. Мальчики начинают над ней подтрунивать, довольно жестоко.

Наташа — носитель гена «ломкой X-хромосомы», ее младший брат тоже в лагере — у него, как у многих мальчиков с этим синдромом, слабоумие. У мальчиков только одна X-хромосома, и в случае ее повреждения ничто не может спасти от болезни. У девочек же две X-хромосомы, и «плохой» ген только на одной — так что «хорошая» хромосома может иногда компенсировать «плохую». Наташе повезло: она учится в обычной школе, но, что называется, «странненькая», то есть идеальная мишень для насмешек. Я очень зол на ребят и полон решимости затеять с ними серьезный разговор.

Что есть норма?

Решаю подготовиться: за обедом подсаживаюсь посоветоваться к Вере Битовой, опытному педагогу и одному из организаторов лагеря. «Стоит ли мне объяснить детям про хромосомы?» Эти ребята исключительно терпеливы и заботливы по отношению к «особым» детям, я уверен, что, если объяснить про хромосомы, им станет стыдно. Вера совершенно не согласна со мной. «Над ней нельзя смеяться не потому, что она «больная». Твоя идея подразумевает, что право на сочувствие определяется при помощи некой границы нормы. Тогда я спрошу: где эта граница? Сочувствуем — только потому, что кто-то имеет диагноз? — объясняет мне свою философию Вера. — Я согласна, что традиционно сознание опирается на границы и дефиниции — и поэтому всю жизнь сознательно расшатываю эти границы у себя».



Протекающая по территории лагеря речка Валдайка — источник радости для всех его обитателей

В силу профессии Вере это проще, но такое «расшатывание» — это и есть путь цивилизованного человека. Раньше больными считали и левшей, и геев. Но чем больше мы знаем о природе особенностей и чем больше шансов участвовать в общей жизни можем предоставить людям с ограниченными возможностями, тем дальше отступают границы «нормы».

В этом смысле мои собственные дети — отличный пример. Я никогда не избавлюсь от этого чувства — мороз по коже при виде ребенка с глубоким параличом. Мой сын с удовольствием кормит своего приятеля Диму сушками и часами ползает вместе с ним на полу в игровой. Они общаются жестами, смеются, иногда ссорятся, но развиваются вместе — и это один из замечательных шансов, которые дает Валдай.

Я рекомендую 361 пользователь рекомендует это.

Tweet 0